

## FUNDACIÓ CATALANA PER A LA PARÀLISI CEREBRAL



**Seu social:** Barcelona  
**Àmbit geogràfic:** local  
**Forma jurídica:** fundació

- 39 persones treballadores
- 12 persones treballadores pertanyents a col·lectius en risc d'exclusió social
- 81 persones voluntàries
- 141 persones ateses en serveis a la infància i la joventut
- 5.000 persones ateses en serveis d'atenció a la dependència i la discapacitat

[www.fcpc.cat](http://www.fcpc.cat)

### Breu història de l'organització

La Fundació Privada Catalana per a la Paràlisi Cerebral va ser creada l'any 1996 per un grup de pares de persones afectades de paràlisi cerebral preocupades pel futur dels seus fills i d'altres persones en la seva mateixa situació, així com de la societat que els haurà d'acollir el dia que ells faltin. L'entitat ja va ser pionera l'any 1999 trencant motlles en l'atenció a la persona, doncs amb el programa Respir Mutu com un dret a la independència de la persona amb discapacitat i la capacitació en l'exercici de la pròpia voluntat i no només com a suport només per a les famílies. L'any 2001 va ser pionera endegant uns Intercanvis Internacionals que trenquen la dicotomia Usuari - Voluntari i partien de la base de la igualtat entre participants amb i sense discapacitat encaminats a assolir un projecte de coneixement recíproc en pro de la reivindicació de la persona amb discapacitat a viure en societat. L'any 2008 va ser pionera en la tasca de sensibilització cedint l'espai protagonista de les xerrades de difusió a persones afectades de paràlisi cerebral que passen de ser meres receptores de serveis, a ser actores de la seva pròpia realitat davant d'infants, adolescents i joves que reben la informació d'una persona qualificada per a fer-ho malgrat la seva discapacitat.

### Missió

La missió és donar dignitat a les persones amb paràlisi cerebral posant les seves capacitats en valor, dotant-los d'una major autonomia personal i incrementant la seva qualitat de vida, oferint-los programes de suport adaptats a les seves necessitats i les seves famílies, per contribuir així a l'acompliment del seu projecte vital. Pretén ser sempre una visió positiva i reivindicativa de les capacitats de les persones afectades de paràlisi cerebral i de les seves famílies, cercant l'acceptació natural de la diferència i la normalització de vida i, per aquest motiu, una part molt important de la nostra tasca és donar visibilitat i sensibilitzar la societat. Volen contribuir a donar resposta a les necessitats de les persones amb paràlisi cerebral i patologies afins, i al seu entorn directe, al llarg de tot el seu cicle vital, aprofundint en els valors de la societat del benestar, facilitant el desenvolupament personal, la cohesió social i la igualtat d'oportunitats.

### Descripció de l'activitat

Des de la FCPC miren d'acompanyar les persones amb paràlisi cerebral perquè se sentin autònomes i arribin a ser-ne tant com els sigui possible. Treballen per crear-los un entorn educatiu, cultural i d'oci que els permeti desplegar el propi projecte de vida. I això només es pot fer des de l'acceptació de la diferència. Des del respecte. Des de la convicció sincera que totes les persones, també les que tenen necessitats especials, fan societat i hi aporten tant o més que no en reben.

Des de 1999 treballen per a la integració social i normalització de vida de les persones amb PC en risc d'exclusió social. A més dels drets comuns al conjunt de la població, plantegen un seguit de necessitats i demandes específiques per a assolir l'objectiu de la igualtat. El 75% del patronat encara està format per persones que tenen fills i filles o germanes amb PC. L'àmbit d'actuació efectiu està centrat en l'àrea de Barcelona per la seva gran concentració de persones, però l'àmbit estatutari és autonòmic, no descartant actuar a nivell internacional. Els serveis s'ofereixen a tota la comunitat de persones afectades i les seves famílies.

## DESCRIPCIÓ DE L'EXPERIÈNCIA

### LLAR RESIDÈNCIA LLULL

#### Breu descripció

Dissenyat el 2006 i finalitzat el 2012 però fins l'any 2014 no es posa en marxa aquest projecte pioner i únic a casa nostra, el projecte de Llar Residència per a persones amb paràlisi cerebral. Donant un gir a la concepció de la residència d'atenció 24 hores en un mateix espai, respectant l'assistència als centres ocupacionals, esport, tallers, etc. la nostra entitat ha obert un centre on les persones entren i surten lliurement, a diari, i poden desenvolupar el seu projecte de vida i rebre atenció centrada en les seves necessitats singulars. El projecte de Llar Residència, inicialment pensat per a col·lectius amb capacitats físiques conservades i més necessitats a nivell de discapacitat intel·lectual o malalties mentals, va ser adaptat per l'entitat al col·lectiu de persones amb paràlisi cerebral. Aquest col·lectiu, fins aleshores, només podia accedir a serveis de residència 24 hores, havent de renunciar a la seva pròpia vida i canviant no només el lloc a on vivia, sinó també havent d'abandonar el centre ocupacional per a recloure's en una residència amb un sol equip i espai de prestació del servei.

#### Aportació de valor de la iniciativa

Aquesta forma de vida grupal, assistida, però amb total llibertat de moviments, ha creat la necessitat de repensar els sistemes residencials per a que siguin molt més respectuosos amb els ritmes de vida de les persones residents i de les seves famílies. A dia d'avui, la llar residència, amb 24 persones residents, gaudeix d'un altíssim nivell d'acceptació. El plantejament suposa prendre tots els projectes i repensar-los segons la promoció i la defensa dels Drets Humans i l'apoderament de les persones afectades de paràlisi cerebral, inspirats pels ODS. Els sumen el concepte d'Atenció Centrada en la Persona com a paradigma d'una nova atenció social amb respecte a les seves necessitats i a la seva voluntat. Amb aquest projecte global volen treballar de forma unívoca, des dels diferents àmbits de la vida i l'entorn de la persona amb paràlisi cerebral, un col·lectiu vulnerable per la seva necessitat d'assistència i per la seva consideració en societat.

#### Necessitats identificades

Necessitat d'emancipació. La sobreprotecció i la limitació física i social també els ha dut a ser persones amb molt baixa capacitat d'emancipació: fer-se responsables de la seva vida, buscar entorns laborals i ocupacionals, formar-se i aprendre a viure amb comunitat. Cal reeducar el col·lectiu en aquesta línia.

Necessitat de treballar la seva independència i autonomia personal. Les persones amb de paràlisi cerebral sovint són persones molt dependents i sovint sobreprotegides per les seves cuidadores principals. Necessiten tenir un espai de confiança en si mateixes a on desenvolupar plenament totes les seves capacitats físiques, intel·lectuals, relacionals i sexoafectives.

Necessitat de créixer acompanyat i tenir una bona qualitat de vida. Sovint són persones que senten cobertes les seves necessitats físiques i assistencials però no la seva realització com a persones, sentir-se protagonistes de la seva pròpia vida i projectes, apoderant-los i acompanyant-los a créixer, aconseguint així una major qualitat de vida. Cal adaptar les necessitats de la persona en les seves diferents etapes de vida.

Necessitat de mantenir i ampliar les seves relacions socials. El seu àmbit de relació en la majoria dels casos es limita a l'àmbit familiar. En aquest cas potencien tant les relacions entre iguals a la Llar com als CO on estan vinculats, mantenint així el seu entorn familiar i d'amistats els caps de setmana o quan ho prefereixin.

#### Principals objectius assolits

Construir i gestionar un habitatge residencial assistit per a persones amb paràlisi cerebral i discapacitats afins que cobreix les necessitats substitutòries de la seva llar familiar. Des de l'any 2014 està en ple rendiment.

Generar un habitatge amb espais de respecte per la intimitat i les llibertats personals dels residents. Tal com marca la normativa de règim intern, la Llar és el lloc on viuen les persones residents. El personal de suport i l'equip multidisciplinar duu a terme les seves tasques diàries respectant en tot moment la intimitat i privacitat de la persona, això s'ha aconseguit mitjançant protocols sòlids centrats en el respecte dels drets de la persona i de la vida en comú.

Potenciar el contacte dels residents amb el barri, la família i els amics per evitar que la residència es converteixi en un internat que els aïlli de la resta de la societat: Les persones residents decideixen sobre els seus espais d'oci i lleure. Sovint fan vida comunitària al barri de Poblenou, treballant amb entitats de barri, i durant els caps de setmana visiten a familiars i amics. S'ha generat un entorn totalment inclusiu i normalitzat pels residents.

Garantir el màxim respecte per la voluntat de les persones residents. Respondre a les seves necessitats i expectatives de model de vida. Cal capacitar a la persona i donar veu al seu projecte

de vida. En aquest sentit, l'equip de professionals treballa per a cobrir, recolzar i donar suport a les demandes de les persones que hi viuen.

### Principals resultats obtinguts

Actualment, 24 persones residents viuen diàriament a la Llar Residència Lull, amb el suport de l'equip de suport i multidisciplinari (direcció, qualitat, projectes, infermeria, treball social, fisioteràpia i administració). 37 professionals vetllen per les necessitats de les persones amb paràlisi cerebral amb una realització de 5.000 serveis/any (dades 2021). A més fins a 10 serveis externs s'encarreguen del benestar i manteniment de l'espai i l'alimentació. L'any 2021 es va realitzar l'enquesta de satisfacció als residents on un 89% valoraven estar molt a gust amb la residència i un 90% valoren molt positivament l'equip de professionals. Per altra banda, cada sis setmanes s'organitza una assemblea de persones residents on es tracten els diferents temes i qüestions que afecten el seu dia a dia, d'aquí se n'extreu una acta i les possibles accions a fer. Es van realitzar durant l'any 2021 un total de 18 projectes que tenen total incidència amb la Llar, com projectes d'oci i lleure, esport o sensibilització a escoles, amb un total de 4.685 hores realitzades d'activitat. El treball i la comunicació amb les famílies és constant i ens trobem trimestralment amb una reunió conjunta.

### Abast de l'experiència

Com a tal, el projecte Llar Residència Lull té una trajectòria de nou anys en un projecte únic i pioner a Catalunya. Un projecte a on la persona està al centre i a on la visió de la vida social i comunitària de les persones residents n'és un dels eixos vertebradors. Per tant, per a afavorir aquest treball en xarxa es treballa amb molts agents socials implicats que es coordinen pel benestar de les persones: Consorci de Serveis Socials, Departament de Drets, Ajuntament de Barcelona, IMPD, i dels centres on estan vinculats, com per exemple, ASPACE, Sínia, Estimia, Esclat i Llar Joan Trias, i de les activitats de lleure, oci i esport, com CEAB (Club esportiu Esbonat i Amistat de Barcelona).

### Persones implicades en l'experiència

**Treballadores: 37**

**Membres equips directius: 6**

**Ateses: 24**

**Voluntàries: 81**

**Altres: 2 (persones en pràctiques)**



### Principals factors clau d'èxit

Consideren a cada resident com a ésser únic i irrepetible i per això ofereixen una atenció basada en la filosofia d'atenció comunitària centrada en la persona de forma individualitzada i assequible a la seva capacitat econòmica. Perquè creuen en el talent de les persones amb paràlisi cerebral i creuen que es poden convertir en actius de la societat, aportant-hi valor, riquesa i diversitat.

Aquest projecte és, a més, una proposta de coordinació entre els diferents programes de la fundació, en què l'esmentada coordinació és transversal. Des de la Fundació Catalana per a la Paràlisi Cerebral plantegen i apliquen un nou model basat en Programes d'Atenció Integral, a raó de diferents motius:

- S'ha produït un canvi essencial en el concepte de discapacitat des dels anys 90, considerant a la persona amb discapacitat com a un ésser que té unes mancances en la interacció amb l'ambient que l'envolta, i que aquestes mancances poden no ser-ho en altre moment, espai o amb els suports adients i, per tant, requereix una atenció integral i no per àrees.
- S'han de deixar d'oferir serveis per a persones amb paràlisi cerebral per passar a ser un mitjà, i donar pas a la persona com a eix central i vertebrador de qualsevol acció. La persona ha d'ésser subjecte d'inclusió a la comunitat, i aquesta ha d'oferir igualtat d'oportunitats per a tothom. L'objectiu és millorar la qualitat de vida de les persones i del seu entorn.

### Dificultats i reptes superats en el desenvolupament de la iniciativa

El projecte ha evolucionat al llarg dels anys per anar-se adaptant a la creixent demanda de llibertats i drets que han anat exigint les persones residents a mesura que s'anaven apoderant, a l'hora que han hagut de treballar amb les famílies una major autonomia i emancipació dels seus familiars pensant en què hauran de fer-se responsables de la seva vida en el futur i que no poden estar eternament protegits. La COVID, per una banda, ha generat una gran situació d'aïllament i immobilitat que ha tingut greus efectes físics i psicològics en tots els agents implicats, però, alhora, ha demostrat que els residents podien tenir una vida més autònoma a on la presència de familiars i amics només representava una companyia (en línia durant la pandèmia), però no substitutiva de les seves capacitats. La pandèmia malgrat ser una mala experiència, ha aportat que les famílies han vist la capacitat dels seus familiars de superar les adversitats i de valer-se per si mateixos.

Han pivotat d'un model mèdic i laboral a un model d'intervenció social i de ciutadania activa. El model d'intervenció social pretén que, a partir d'una avaluació, tenint en compte les dimensions de la persona, segons diu l'OMS - CIF, marcar uns objectius personals que condueixin a una millor interacció amb allò que l'envolta i treballar per a fer que les persones amb discapacitat esdevinguin en uns actius ciutadans. Intentem trobar coses positives i per això creem el lema: Obstinadament optimistes.

### Elements innovadors que aporta l'experiència

**Col·lectiu.** El col·lectiu de persones amb paràlisi cerebral severa no sol ser objecte de projectes que promoguin un alt grau d'autonomia de voluntat perquè, se suposa, que la seva alta dependència física els impedirà mostrar els seus desitjos i dur-los a terme.

**Elecció.** La persona amb paràlisi cerebral ha de poder escollir entre les possibilitats realistes per encaminar la seva vida com qualsevol altra persona. A la Llar la tria de decisions i possibilitats formen part del seu dia a dia.

**Localització.** La persona amb paràlisi cerebral té la possibilitat de viure a prop de la seva família i/o amics i, al mateix temps, tenir accés als mitjans de transport, establiments comercials i possibilitats de treball. Realitzar una vida comunitària plena.

**Decisió.** Actualment, les persones amb paràlisi cerebral han de fer allò que l'administració marca. Una principal tasca de la fundació és dotar de veu i vot als residents.

**Orientació.** L'entitat orienta i defensa les persones amb paràlisi cerebral i les ajuda a fer valer els seus drets legals per aconseguir una vida independent, preferències i desitjos.

**Autodeterminació.** Cal formar i explicar a les persones residents amb paràlisi cerebral els conceptes claus cap a una vida independent mitjançant una formació tècnica i pràctica.

**Economia.** Un dels principals problemes que frena la integració i la vida independent és l'econòmic. Aquí cada resident és diferent de l'altre amb unes adaptacions econòmiques tenint en compte sempre la seva situació socioeconòmica, tant personal com familiar.

### Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

La promoció de l'autonomia personal i la rehabilitació. En relació amb la promoció de l'emancipació de les persones amb paràlisi cerebral aconseguixen que les persones residents arribin a dur una vida el màxim de normalitzada possible i treballar per accedir al màxim grau d'integració social, laboral i ciutadana.

Fomenten la capacitat de decisió. Treballen l'hàbit de prendre decisions per si mateixos i d'apoderament.

Donat que són un col·lectiu que es troben en especial situació de vulnerabilitat, es treballa i s'aposta constantment per fomentar l'exercici dels seus drets de ciutadania i fer que gaudeixin dels recursos socials com a dret subjectiu. Tota persona ha de tenir suficient autonomia i llibertat per a poder participar en la societat.

En relació amb el suport a la persona amb paràlisi cerebral assoleixen el màxim nivell de creixement, realització personal i qualitat de vida, mitjançant un oci actiu i les relacions interpersonals, ampliant les seves xarxes socials i millorant, així, la seva autoestima i el seu sentiment de pertinença a la societat. Aquest projecte és replicable a col·lectius similars que sigui habitual la seva tutela i infantilització i, donat que es basa en un projecte basat en una filosofia i no en un sistema que requereixi una inversió material, es pot replicar sempre.